



Document de base du Parti chrétien-social (PCS Suisse)

Mourir dans la dignité

«Porté par les puissances du bien»
Décisions en fin de vie

ETE 2008

Parti chrétien-social suisse (PCS Suisse)

Auteur: Monika Bloch Süss, Bruneggweg 4, 8002 Zurich, tél. 044 201 19 41,
Fax 044 201 21 14, e-mail: bloch@csp-pcs.ch

Secrétariat: Marlies Schafer-Jungo, Eichenstr. 79, 3184 Wünnewil,
Tél. 026 496 30 74, e-mail: info@csp-pcs.ch / www.csp-pcs.ch

1. Remarque liminaire

Le PCS Suisse s'interroge depuis quelque temps sur les questions en rapport avec les décisions qu'engendre la fin de vie. Avec cette prise de position, le PCS souhaite aborder et approfondir ce thème, en encourageant chacun à se poser cette question. La mort fait partie de la vie au même titre que tout le reste.

L'évolution de la connaissance en médecine a beaucoup apporté à l'être humain. Aujourd'hui, de très nombreuses maladies et de graves lésions corporelles sont chez nous guérissables. Les médecins s'investissent beaucoup pour maintenir la vie des humains.

Justement en raison des nombreuses possibilités de maintenir la vie, des décisions lourdes de conséquences doivent parfois être prises en fin de vie. Ainsi, en Suisse, plus de la moitié des décès ont un lien avec l'interruption d'un traitement médical. Quand faut-il laisser mourir une personne? Un patient doit-il être libéré de ses souffrances insupportables? Quand le droit à la vie et l'obligation d'assistance sont-ils opposables au devoir de préserver une personne de prendre des décisions définitives, même contre sa volonté?

Notamment en raison de l'activité, en partie très spectaculaire, des organisations d'aide au suicide, le décès et la mort sont à nouveau débattus sur la place publique et font l'objet de débats politiques. En tant que parti politique, nous sommes bien évidemment interpellés et invités à fournir notre contribution au processus décisionnel au sein de la société. En tant que parti chrétien-social se pose d'abord la question d'une prise en charge chrétienne et d'une sollicitude envers les mourants et les personnes désirant mourir.

Prendre au sérieux cette réalité signifie que les mourants, leur famille et tous ceux qui accompagnent les personnes en fin de vie doivent être au centre de nos préoccupations.

2. Aspects de la vie et de la mort

La société actuelle exige toujours davantage de flexibilité; la manière de vivre et de mourir n'y échappe pas. Beaucoup de tâches sont aujourd'hui déléguées à d'autres (personnes ou institutions) alors que ces activités étaient précédemment assumées au sein de la famille. Toujours plus de personnes meurent dans des hôpitaux, des homes voire dans leur logement sans que les voisins s'en aperçoivent. La „mort dite sociale“, due à l'isolement, au fait de se sentir arraché à son milieu vital précède souvent la mort physique.

Nous vivons toujours plus longtemps. Malgré les maladies chroniques, la perspective de vivre jusqu'à un âge avancé dans des conditions acceptables est bien réelle. Nous survivons à de plus nombreuses phases critiques de la maladie voire même avec d'importants déficits de santé.

La question de savoir si nous vivons plus longtemps ou si nous mourrons plus longtemps reste ouverte. Le fait que cette phase de fin de vie s'allonge grâce à la médecine moderne et à la pharmacologie est incontesté. Finalement, par l'augmentation des dispositions des patients (directives anticipées), la mort entre davantage dans la sphère de la responsabilité personnelle.

Parfois des personnes ne peuvent pas mourir alors qu'elles souhaitent la mort. Parfois même, elles n'ont pas le droit de mourir parce que leur vie dépend de décisions, d'actions ou de la responsabilité d'autrui.

Le financement des soins aux personnes atteintes de maladies dégénératives telles la démence et l'alzheimer, avec une espérance de vie relativement longue, pose d'importantes questions d'ordre social et de politique financière. Dès lors, les limites du financement des coûts liés à l'âge sont au centre des réflexions politiques. Même les discussions que suscite l'aide en fin de vie prennent de plus en plus en compte l'importance des aspects économiques.

3. Définitions

Accompagnement des mourants, euthanasie, et aide au suicide

En Suisse, les divergences sur les différentes aides à offrir aux personnes en fin de vie telles que l'accompagnement des mourants, l'euthanasie et l'aide au suicide portent essentiellement sur l'aide au suicide organisée.

3.1. Accompagnement des mourants / Palliativ Care (soins palliatifs)

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de l'accompagnement de la personne en fin de vie. Les soins palliatifs sont d'origine anglo-saxonne et remontent aux années 1960; ils étaient alors proposés par Cicely Saunders au Saint Christopher Hospice. L'objectif des soins palliatifs est de s'efforcer de présenter la mort, de manière consciente, à la personne en fin de vie et à son entourage comme un phénomène naturel de la vie; les soins palliatifs visent également à offrir la meilleure qualité de vie possible compte tenu des circonstances.

Palliative Care se définit par une attitude envers le patient et par des soins qui visent à améliorer la qualité de vie du patient et de ses proches lorsque la vie du malade est en danger. Ce but peut être atteint en recherchant et en évaluant tôt et activement les causes des douleurs et autres problèmes physiques, psycho-sociaux et spirituels, et en prodiguant les soins appropriés.

Palliative Care

- Soulage les souffrances et autres maux douloureux.
- Dit oui à la vie et considère la mort comme un processus naturel.
- N'entend ni provoquer la mort ni l'empêcher.
- intègre les aspects psychiques et spirituels.
- Offre au patient tout soutien qui lui facilite une vie active jusqu'à la mort.
- Assister la famille dans la recherche de solutions aux problèmes psychiques qui peuvent se présenter durant la maladie du patient ou après son décès.
- Travaille de manière multi- et interdisciplinaire afin de répondre au mieux aux besoins du patient et de ses proches.
- Améliore la qualité de vie et peut de ce fait influencer positivement l'évolution de la maladie.
- Peut être appliqué à un stade précoce de la maladie en combinaison avec des mesures prolongeant la vie, telle que par exemple la chimio ou radiothérapie.
- Comprend également la recherche nécessaire pour mieux appréhender les douleurs ou les complications cliniques et prodiguer les soins appropriés.

3.2. Euthanasie (aide à mourir)

Dans la pratique, l'accompagnement des mourants (Palliative Care) et l'euthanasie passive s'entremêlent souvent.

- **Euthanasie passive:** suspension des soins ou renoncement à des mesures prolongeant la vie tout en maintenant des soins et une thérapie soulageant les douleurs.
- **Euthanasie active indirecte:** administration de médicaments allégeant les douleurs ou sédatifs (médicaments réduisant l'anxiété et la tension) en prenant le risque d'un décès prématuré (non recherché).
- **Euthanasie active / mort provoquée à la demande:** mesures appropriées visant à accélérer ou à causer la mort (à la différence de l'euthanasie active indirecte, le décès du patient est ici visé).

3.3. Assistance au suicide

L'assistance au suicide est principalement –mais pas exclusivement- proposée et réalisée par des organisations poursuivant ce but. Cette aide comprend toutes les mesures d'assistance pour réaliser le vœu de la personne qui entend mettre fin à sa vie. Dans la plupart des cas, il s'agit d'établir la volonté du suicidaire notamment de s'assurer du sérieux de la demande et du discernement de la personne qui demande la mort. Il y a également lieu d'évoquer les options alternatives, l'établissement de l'ordonnance du barbiturique „Natrium-Pentobarbital“ ainsi que les préparatifs du suicide – mesures que le suicidaire devra accomplir lui-même. Actuellement, en lieu et place du „Natrium-Pentobarbital“ la mort est également provoquée par de l'hélium.

4. Dispositions juridiques

Plus le droit laisse de marge de manœuvre, plus le besoin de disposer de directives éthiques se fait sentir. En effet, tout ce que le droit permet ne peut pas toujours se justifier du point de vue moral ou éthique. La liberté que laisse le droit accentue la nécessité et l'urgence d'une réflexion éthique.

Indépendant des motifs, le meurtre sur la demande de la victime est punissable (art. 114 du code pénal suisse CPS).

Selon l'art. 115 CPS, l'assistance au suicide (aide au suicide) est en principe punissable. Toutefois, n'est coupable que celui qui a agi poussé par un mobile égoïste.

Important:

- Le suicide est l'acte délibéré de mettre fin à sa propre vie, dont le candidat au suicide reconnaît la portée de son acte et le commet sous sa propre responsabilité.
- L'article 115 CPS présuppose que la personne qui entend se suicider soit en mesure de reconnaître la portée de son acte et de se comporter conformément au but.
- L'aide au suicide n'est punissable que si un tiers, poussé par un mobile égoïste, a intentionnellement incité une personne au suicide ou lui a prêté assistance en vue du suicide et si le suicide a été consommé.

En respectant ces conditions, chacun peut prêter assistance au suicide. Cependant, plusieurs formes d'euthanasie ne sont pas explicitement réglementées par des normes pénales.

5. Directives de la commission nationale d'éthique

La Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) et la commission centrale d'éthique de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) ont développé des directives éthiques relatives à la prise en charge des patientes et patients en fin de vie.

Le point de départ et le centre des réflexions sont basés sur la reconnaissance, le respect et la considération ainsi que sur la protection du droit à l'autodétermination de chaque personne indépendamment de son état de santé, cognitif, mental et psychique.

Les réflexions principales concrètes et objectives à prendre en compte dans le processus de décision sont:

- La personne concernée se trouve dans un état malade qui laisse présager une mort prochaine (ASSM).
- Les souffrances liées à la maladie sont telles que la vie est devenue insupportable. (CNE)
- Le désir du suicide ne doit pas découler d'une grave souffrance liée à une maladie mentale (par exemple dépression).
- Les alternatives au suicide ont été évoquées de manière intensive avec la personne concernée ou elles sont épuisées (CNE).
- La personne désirant mourir décide en connaissance précise des alternatives au suicide assisté (ASSM)
- La personne désirant mourir est capable de discernement. Son désir de mourir est bien réfléchi, sans pression extérieure, durable et constant. Il importe que l'évaluation de ces conditions soit effectuée par une tierce personne indépendante de manière approfondie et continue sur une période déterminée. Un second avis indépendant abouti aux mêmes conclusions (CNE).

Les limites de directives éthiques en la matière apparaissent clairement dans la pratique concrète. Selon les directives de l'ASSM, l'aide au suicide ne relève pas du domaine médical „car elle est en contradiction avec les buts de la médecine“.

Quid lorsque un patient demande une assistance au suicide auprès de son médecin traitant? Selon l'ASSM, une telle situation conflictuelle exige „une décision en toute conscience personnelle du médecin“, qui, lorsque les critères de précaution sont remplis doit être «respectée» – indépendamment du résultat.

6. Conclusions

- Le droit suisse accorde une grande latitude dans ce domaine.
- Des décisions concrètes sur la vie ou la mort ne peuvent pas être fondées sur des directives ou prises en fonction d'une pratique. Une personne peut souhaiter mettre fin à sa vie parce que, **pour elle, ses** souffrances, **son** désespoir, **son** sentiment d'absence de perspectives pour sa propre existence ou **sa** détresse sont devenus insupportables. **Sa** vie est dès lors sans perspective d'avenir.

Nul n'a le droit absolu de disposer de la vie et de la mort d'un autre.

La mort „sur commande”, telle qu'elle est proposée actuellement en Suisse suscite des doutes. L'offre d'associations telles que Dignitas et Exit a pris un tel semblant de normalité et de routine que certaines personnes pourraient trop facilement envisager un suicide. Ce qui est encore plus préoccupant est le fait que beaucoup de clients de Dignitas proviennent de l'étranger; quelques heures après leur arrivée en Suisse, ils décèdent. Durant l'année dernière, l'organisation d'aide au suicide Dignitas a aidé 1412 personnes à mourir. Dans ce nombre figurait six Suisses (source: Tages-Anzeiger, 28 mai 2008).

7. La position du PCS Suisse

- **L'activité de l'aide organisée au suicide doit être réglementée et faire l'objet d'une autorisation d'une autorité.**

Le PCS Suisse exige une réglementation juridique claire de l'activité des organisations d'aide au suicide. Une telle réglementation devrait garantir une prise en charge digne, humaine et socialement responsable de personnes suicidaires. Des interventions sont pendantes au parlement fédéral tandis que la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine demande également une réglementation.

Le développement des soins palliatifs (Palliative Care) doit être rapidement réalisé tant pour les soins ambulatoires que stationnaires.

Le PCS Suisse demande une extension substantielle des Palliative Care. Ceux-ci visent une prise en charge complète et une assistance des personnes incurables ou atteintes de maladies chroniques voire mettant en danger leur vie. La médecine et les soins palliatifs en tant que composante des Palliative Care, proposent des mesures visant à soulager le patient pour le mieux-être possible de la personne souffrante.

Les Palliative Care sont coûteux et nécessitent un personnel très qualifié pour la prise en charge et les soins des grands malades. Les coûts des soins palliatifs ambulatoires (Palliative Care) ne sont pas pris en charge ou que partiellement par les caisses-maladie. Des interventions politiques aux niveaux national, cantonal et communal sont nécessaires pour introduire des soins palliatifs ambulatoires et stationnaires de manière conséquente.

- **Un accompagnement adéquat, humain et médical des personnes en fin de vie doit être garanti.**

La pratique démontre qu'un accompagnement adéquat, humain et médical des personnes en fin de vie diminue souvent la peur devant la mort. Une bonne administration de soins palliatifs diminue souvent l'intention de se suicider.

Pourtant si, en raison de sa maladie ou de son désespoir, une personne ne voit pas d'autre issue, le droit de la juger sur le plan moral n'appartient à quiconque. Ce qui est exigé n'est pas l'acte moralement juste ou éthiquement motivé, mais bien la disponibilité de tous les acteurs de prendre leur responsabilité, de saisir au mieux la situation de la personne touchée et de s'engager pour elle et pour cette cause.